

# 請願事項

- 医療、福祉、年金、介護、就労支援などを含めた総合的な難病対策の実現を急いでください。
- 高額療養費制度の見直しを行い、患者負担を軽減してください。生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患の医療費助成施策の充実をはかってください。
- 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめてください。特に小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の大への移行期支援の充実をはかってください。
- 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が安心して受けられるよう、専門医療の充実を図るとともに、医師、看護師、医療スタッフの不足による医療の地域不平等の解消を急いでください。
- 都道府県難病相談・支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するため、全国難病相談・支援センターの設置を検討してください。

									氏名
都道府県	住所 <small>(氏名・住所は自書でお願いします。「」とは書かないで下さい)</small>								

									募金
--	--	--	--	--	--	--	--	--	----

募金は国会に署名を届けるための活動費用として使わせていただきます。ご協力をお願い致します。

※個人情報の取り扱いについて

署名用紙に記入いただいた住所、氏名などの情報は、国会請願署名を提出する以外の目的では使用することはありません。

1

## 総合的な難病対策の実現を

難病や長期慢性疾患の患者は、病気をもちながら社会生活を送るうえで、たくさんの生活上の困難を抱えています。障害者総合支援法の施行で難病患者等も障害福祉サービスの対象に入りましたが、支援の必要なすべての難病患者等にまで対象を広げることや、支援事業所を増やすこと、普及啓発など多くの課題があります。これを機に障害者施策全般の見直しをすすめるとともに、医療、年金、介護、就労支援、創薬、教育など総合的な難病対策の実現を願っています。



2

## 難病や長期慢性疾患患者の医療費負担の軽減を

一日も早く病気の原因の究明と治療法の開発をと願う患者の思いは切実です。また有効な新薬によって症状が改善される患者も増えている一方で、高い薬代は長期慢性疾患患者の経済的な負担となっています。保険料を払い続けていても、診療時にはなお3割の自己負担という現在の医療保険制度では、生涯にわたり治療が欠かせない患者には耐えきません。せめて医療費の心配なく安心して治療に専念できるよう、公費負担医療の充実や高額療養費制度の負担限度額を大幅に引き下げるなど、医療費負担の軽減を願っています。

3

## 難病や長期慢性の病気の子どもたちへの支援制度の充実を

先天性疾患や小児難病、小児がんなどの患者は、医療の進歩により大人になった患者が多くなり、20歳以降の医療費の負担や就労困難、専門診療体制の不備などが問題になっています。医療費助成については、成人期以降も引き続き何らかの軽減策につなげられるよう願っています。また、学齢期のすべての子どもたちが安心して教育を受けられるように、諸制度のいっそうの充実を願っています。

4

## 医師・看護師不足、地域医療、専門医療の地域格差の解消を

患者は最新の医療を受けたいと望んでいます。しかし、全国どこに住んでいても専門医療を受けられる状況ではありません。専門医がない地域でも、最適の治療が受けられるよう、専門医と地域の医療機関や医師、保健師等のネットワークが構築されること、すべての患者がどこに住んでいても最適な医療を受けることができるような体制を確立して、一日も早く医療の地域不平等が解消されることを願っています。



5

## 都道府県難病相談・支援センターの充実と全国センターの設置を

国は、難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者や家族の抱えている様々な悩みや医療、福祉、介護、就労支援、リハビリ、就学、諸制度の活用などの相談・支援と患者と家族への励ましや患者会の育成などのために、全国47都道府県に難病相談・支援センターを設置しています。その活動内容の充実のために相談体制の整備や地域の社会資源とのネットワークの確立が必要です。そのための全国センターについての検討も要望しています。

## 患者会の活動を支える募金へご協力ください。

いただいた募金は、署名を届けるために必要な費用として、また、患者会活動に必要な資金として大切に使わせていただきます。みなさまのご理解とご協力をお願いします。